

IL JOLLY



UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Sezione di Bergamo ODV - ETS



138

Notiziario quadrimestrale
settembre 2026

INDICE

03

Editoriale

04

Videogiochi senza barriere

06

Mio Figlio ha una Quattro Ruote

08

Amministratore di sostegno, un bilancio a 20 anni dall'istituzione delle figura

10

Disabilità e lavoro, se il tirocinio professionale diventa un miraggio

12

Lettera aperta alla nostra Repubblica

13

People Raising e la sedia vuota

15

Tutti diversi, tutti bravissimi

16

Quando l'estate si colora d'inclusione

17

Parlare di malattie e disabilità tra i banchi di scuola

18

La fotografia come spazio d'incontro

20

Oggetti in favola, come costruire il proprio libro d'artista

22

Una pastasciutta speciale a Monterosso

24

A Piano di Costa Volpino per onorare il Memorial Marco Faustini

26

Les Anges de Adiaké, emozioni e fatti

28

In piedi, dietro al sogno, sentendo il ghiaccio risalire dalle suole

30

Il cuore oltre l'ostacolo. Rinascere con lo sport

In copertina:

"Guardare e guardarsi" (Corso fotografico a pag.18)

Il Jolly n. 138 - ANNO XXXIX - SETTEMBRE 2026
Organo ufficiale UILDM Bergamo ODV - ETS
Organizzazione di Volontariato
Registrato al Tribunale di Bergamo
in data 01/04/1988 al n. 10

EDITORE

UILDM Bergamo ODV - ETS
(Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)
Sede, Direzione e Amministrazione
24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9
Tel. 035-343315
ufficiostampa@uildmbergamo.org
Sito: uildmbergamo.org
uildmbergamo@pec.wmail.it
C.F. 80030200168

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.000 copie

LEGALE RAPPRESENTANTE Matteo Gualandris
DIRETTORE RESPONSABILE Gabriele Colleoni
SEGRETARIA DI REDAZIONE Edvige Invernici

COLLABORATORI

Francesco Maria Agliardi, Orazio Amboni, Rocco Artifoni,
Giovanna Asperti, Serena Averara, Annalisa Benedetti,
Federico Biffignandi, Catina Comensoli, Matteo Gualandris,
Kidwell Josiah, Lisa Noja, Marta Soligo, Alessio Virota.

FOTOGRAFIE

Archivio UILDM Bergamo ODV-ETS
Corsisti di "Guardare e guardarsi"

È fatto divieto di utilizzare e riprodurre
qualsiasi immagine pubblicata su questo numero

IMPAGINAZIONE e PROGETTO GRAFICO: Gianluigi Daldossi

STAMPA: Tipo Srl Centrale di stampa - Chiuduno (Bg)

LE PAROLE GIUSTE CHE CI SERVONO

In questi mesi di acceso dibattito sulla cultura “woke”, e di riflesso anche sul linguaggio cosiddetto “politically correct”, mi sono imbattuto per caso in un ritaglio di giornale del 1971 con la fotonotizia della donazione di un furgone ad un’associazione di “spastici adulti” (così nel titolo). Ma a colpirmi in particolare è stato un passaggio della didascalia che accompagnava, di sicuro con le migliori intenzioni del redattore, la foto: le persone in sedia a rotelle davanti alla vettura venivano presentate come “categoria di infelici fratelli non meno bisognosi di comprensione e aiuto di quanto non siano i bambini spastici”.

Dubito che oggi vi sia ancora qualche giornalista o personalità pubblica che ricorra, anche involontariamente, a simili espressioni nell’accostarsi a notizie o problemi di questo tipo (e per fortuna è opinione maggioritaria che sia giusto così). Ma non è solo una questione di linguaggio. I cinque decenni trascorsi da quel 1971 hanno infatti consentito di maturare insieme alle parole che esprimono il nostro pensiero in relazione alle persone con disabilità, la consapevolezza e la rivendicazione dei diritti di cui esse sono portatrici. Molti della generazione cui appartengo, quella dei boomer, in quei primi anni Settanta andavano a far volontariato nelle famiglie o nelle istituzioni assistenziali, e hanno potuto vivere in prima persona il faticoso, ma inesorabile cambiamento che in fatto di disabilità si è andato producendo nella nostra società e nella nostra cultura. Un cambiamento che ha comportato, tra le altre cose, una spinta all’inclusione invece che all’isolamento delle persone in famiglia, e all’emarginazione sociale. O ancora l’estensione dei servizi di sostegno alla persona e alle famiglie, ed un effettivo riconoscimento del diritto alla cura, all’assistenza e alla mobilità... Una strada che si prospetta ancora lunga e tortuosa – lo constatiamo ogni giorno - ma che comunque è stata decisamente imboccata. E questo anche grazie ad associazioni quali ad esempio l’UILDM

Eppure oggi, di fronte al radicalismo di un certo revisionismo storico “woke” e “buonista”, contro il “politically correct” sembra essersi scatenato un “cattivismo” programmatico che pretenderebbe di togliere ogni presunta ipocrisia nel rapporto con la realtà e nella sua narrazione. Il furore “cattivista” sbandierato su più versanti e ambiti appare sempre più spesso strumentale ad una scorciatoia per rimettere in discussione consapevolezze civili e culturali, e diritti che davamo acquisiti una volta per tutte. Penso ad esempio alle malattie psichiche, per le quali – con buona pace di Franco Basaglia – sono tornate a circolare proposte che rimandano come clima a prima della legge 180/1978 che, avviando a chiusura i manicomi, restituì ai malati rinchiusi la dignità di persone con dei diritti. Di questi tempi sono nati persino movimenti politici che per il futuro del nostro paese ripropongono apertamente e senza pudore alcuno programmi che per linguaggio e contenuti sanno invece di passato remoto.

La ricerca di parole nuove per capire e rappresentare la realtà delle disabilità ci ha aiutato a crescere in tutti i sensi. Anche a colmare man mano le lacune e a riformare gli errori in cui pure ci si è imbattuti sul percorso. Ma ha soprattutto contribuito a dare visibilità e dignità a persone e comunità, a prendere coscienza dei loro diritti e ad affermarli in positivo. Per questo credo occorra vigilare perché insieme all’acqua sporca che ristagna talvolta nei dintorni, non si getti pure il bambino. Occorre essere, appunto, “svegli” come allude il termine “woke”, cui peraltro non ci vogliamo incatenare per riscrivere la Storia e ogni Storia.

“Le parole sono importanti” insisteva il Michele Apicella protagonista di un film di Nanni Moretti tanti anni fa. Perché “chi parla male, pensa male e vive male”, sosteneva a ragione. Ed è per questo che val la pena di continuare insieme a cercare e a trovare le parole giuste. Per dire e per fare.

Gabriele Colleoni

VIDEOGIOCHI SENZA BARRIERE

UILDM Bergamo e il laboratorio EveryWare dell'Università degli Studi di Milano insieme per un gaming accessibile.

C'è un momento, durante una partita, in cui tutto si azzerà: l'abilità tecnica, la coordinazione, la velocità di reazione. Resta solo il piacere del gioco, la storia che si dipana sullo schermo, la soddisfazione di superare una sfida. È proprio quel momento che il progetto "Controllo Assistito dei videogiochi per persone con disabilità agli arti superiori", nato dal lavoro del laboratorio EveryWare del Dipartimento di Informatica dell'Università degli Studi di Milano, cerca di restituire a chi, fino ad oggi, si è trovato

escluso dall'esperienza videoludica a causa di limitazioni motorie.

La proposta

Matteo Manzoni, dottorando dell'Università degli Studi di Milano, ha deciso di contattare UILDM Bergamo per cercare di allargare la platea degli utenti a cui sottoporre questo intrigante e inclusivo progetto.

Noi di UILDM Bergamo abbiamo ovviamente risposto: presenti!

Il laboratorio ci ha visto coinvolti in due incontri, strutturati su due giornate, durante le quali alcuni giovani hanno potuto testare in prima persona l'idea pensata dagli studenti e precisamente, attraverso l'uso di un software guidato dall'Intelligenza Artificiale, rendere automatizzate alcune azioni che l'utente non riuscirebbe ad eseguire a causa delle limitazioni motorie (impossibilità quindi di premere più tasti contemporaneamente).

L'idea di partenza è semplice ma alquanto potente: se alcune azioni di gioco possono essere delegate a un sistema automatico, chi non ha piena mobilità delle mani può concentrarsi sulle scelte, sulla narrazione, sull'esperienza. Senza rinunciare all'autonomia.

Non si tratta di semplificare il gioco. Si tratta di ridisegnare il modo in cui ci si interfaccia con esso.

Chi c'era e cosa si è fatto

In quanto persone con disabilità motoria, abbiamo preso parte attivamente alle sessioni in tre, prima visionando un video introduttivo e, successivamente, testando in prima persona le soluzioni sviluppate dai ricercatori.



La sperimentazione non è avvenuta per noi, ma con noi: il feedback diretto di chi vive quotidianamente queste limitazioni è stato parte integrante del processo di sviluppo e validazione. Gli ultimi trenta minuti del test invece sono stati dedicati a un'intervista riepilogativa.

I due incontri hanno permesso di raccogliere dati preziosi su cosa funziona, cosa può essere migliorato, e, soprattutto, su cosa significa davvero giocare in modo autonomo quando certi movimenti non sono possibili o sono molto affaticanti.

Perché i videogiochi contano

Potrebbe sembrare un tema di nicchia, ma non lo è. I videogiochi sono oggi uno dei principali spazi di svago, socialità e narrativa della cultura contemporanea. Escludere una parte della popolazione non è solo una questione tecnica: è una questione di partecipazione culturale e di qualità della vita. Per molte persone con disabilità motoria, il gaming rappresenta anche uno dei pochi ambiti in cui poter competere, collaborare e divertirsi su un piano di parità.

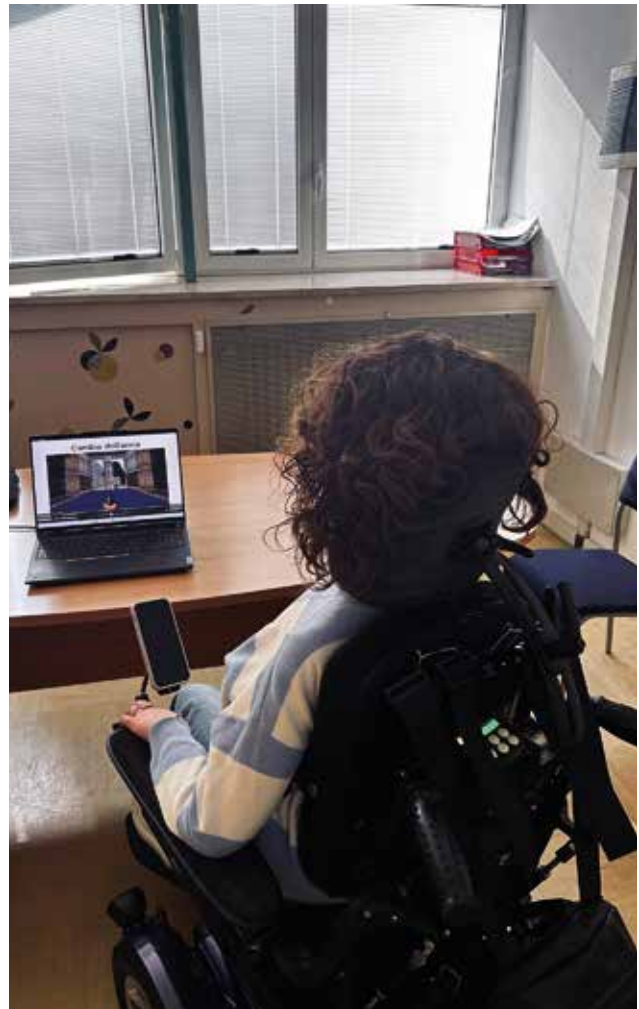
La tecnologia come leva di inclusione

L'automazione intelligente di alcuni input apre una strada interessante. Non è la prima volta che la tecnologia viene applicata all'accessibilità nel gaming: esistono controller adattivi, software di eye-tracking, comandi vocali. Ma il lavoro portato avanti in questo laboratorio aggiunge un tassello specifico esplorando quanto l'automazione possa alleggerire il carico motorio senza togliere all'utente il senso di controllo che rende il gioco significativo.

Il lavoro del Dipartimento di Informatica

I due incontri a cui abbiamo partecipato vanno ad inserirsi all'interno di un lavoro ben strutturato dal Dipartimento di Informatica, il cui obiettivo è raggiungere almeno 20 utenti da sottoporre al test. I risultati raccolti alimenteranno il lavoro del laboratorio, mentre UILDM Bergamo continua a portare al centro le voci e i bisogni reali delle persone coinvolte. L'auspicio è che esperienze come questa possano ispirare anche l'industria videoludica a ragionare sull'accessibilità non come funzionalità aggiuntiva, ma come valore fondante del design. Perché un gioco davvero ben fatto è un gioco a cui tutti possono accedere.

Un sincero grazie a Matteo, all'Università degli



Studi di Milano e al Dipartimento di Informatica per averci coinvolto in questo ambizioso, stimolante e inclusivo progetto.

Il futuro è tutto da scrivere!

EveryWare è un laboratorio di ricerca del Dipartimento di Informatica dell'Università degli Studi di Milano.

«Le nostre attività di ricerca si concentrano sull'Intelligenza Artificiale e sulla gestione dei dati per mobile computing e pervasive computing. Studiamo problematiche di ricerca all'intersezione tra mobile computing, pervasive computing, privacy dei dati e Intelligenza Artificiale (IA). Il nostro approccio all'IA integra i metodi di apprendimento automatico con la rappresentazione del contesto e il ragionamento semantico. I nostri principali ambiti di applicazione sono la salute digitale e le tecnologie assistive».

<https://everywarelab.di.unimi.it/>

MIO FIGLIO HA UNA QUATTRO RUOTE

**Il futuro non si può prevedere, ma si può costruire:
un'esperienza con le famiglie, tra paure, domande e possibilità.**

Ci sono esperienze professionali che si preparano con studio, competenze ed esperienza. Poi ce ne sono altre che, pur partendo dagli stessi strumenti, finiscono per attraversare anche la parte più personale di chi le vive.

Dal 21 al 24 giugno ho avuto la possibilità di partecipare alla diciottesima edizione di MF4R (Mio Figlio ha una Quattro Ruote) organizzato dal SAPRE (Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori), uno "stage" dedicato a chi convive ogni giorno con la SMA, l'atrofia muscolare spinale: si tratta di una settimana intensa e intensiva dove mamme, papà, fratelli, operatori si confrontano su tanti temi e guardano al futuro insieme. Momenti di gioco e leggerezza si alterneranno ad attività formative e di conoscenza reciproca tra i partecipanti, stimolando il confronto e la cooperazione. Sono stata invitata in primis come professionista, e poi come persona adulta con SMA, per condurre dei gruppi di genitori in cui si potesse offrire e co-costruire uno spazio di confronto e di pensiero sul futuro dei propri figli fatto di possibilità, limiti, paure, curiosità, determinazione e a volte anche di incomprensioni e visioni discordanti.

Non è semplice raccontare cosa significhi trovarsi davanti a genitori che cercano risposte sul futuro dei propri figli quando, in qualche modo, quel futuro lo si abita ogni giorno. Da una parte c'era il mio ruolo professionale, che richiede ascolto, contenimento e la capacità di accompagnare le persone nei loro interrogativi senza sostituirsi a loro. Dall'altra c'era la mia esperienza di vita, fatta di sfide, adattamenti, conquiste e consapevolezze che nessun libro

universitario avrebbe potuto insegnarmi.

In quei tre giorni ho ascoltato paure profonde. La paura del "come sarà?", del "ce la farà?", del "sarà felice?". Domande che ogni genitore si pone, ma che una diagnosi di SMA rende ancora più urgenti e, spesso, più pesanti. Ho visto il desiderio di trovare qualcuno capace di dare certezze. E ogni volta mi sono trovata a ripetere una frase che considero onesta, prima ancora che professionale: non lo so. Può sembrare una risposta insufficiente quando in realtà è una delle risposte più autentiche che si possano offrire. Nessuno conosce davvero il futuro di una persona, con o senza una malattia. Ogni storia prende direzioni proprie, costruite dall'intreccio tra condizioni di salute, relazioni, opportunità, carattere, desideri e anche imprevedibilità: la SMA non cancella questa unicità. Essere psicologa mi ricorda ogni giorno che il compito non è eliminare l'incertezza, ma aiutare le persone a stare dentro l'incertezza senza esserne travolte. Essere una donna con la SMA mi ricorda ogni giorno che la vita può sorprendere, anche quando gli scenari sembrano già scritti.

Molti genitori mi hanno chiesto consigli pratici. Altri, forse senza rendersene conto, cercavano soprattutto una possibilità: la possibilità di immaginare il proprio figlio adulto, capace di costruire relazioni, lavorare, scegliere, sbagliare, progettare. Non perché la mia esperienza rappresenti un modello universale, ma perché vedere una persona con la stessa diagnosi che vive la propria vita restituisce concretezza a un futuro che, spesso, appare invisibile.



Credo che questo sia stato il valore più grande di quell'incontro. Non offrire ricette, ma presenza. Non promettere che tutto andrà bene, ma testimoniare che una vita piena non coincide con una vita priva di difficoltà. La qualità della vita non dipende soltanto dalla malattia, ma anche dalle possibilità di autodeterminazione, dalle relazioni significative, dall'inclusione e dallo sguardo con cui una persona viene riconosciuta. C'è un messaggio che ho cercato di condividere con ogni famiglia ed è quello che porto con me da anni: i bambini con la SMA hanno certamente una malattia, ma non sono la loro malattia. Crescono, cambiano, sviluppano passioni, costruiscono un'identità che va ben oltre la diagnosi. Accompagnarli significa aiutarli a scoprire chi sono, non soltanto a gestire ciò che hanno.

Questa esperienza ha lasciato qualcosa anche a me. Mi ha ricordato quanto la psicologia sia fatta prima di tutto di incontri autentici e quanto, a volte, la propria vulnerabilità possa diventare uno strumento di comprensione, purché resti al servizio dell'altro e non occupi il suo spazio.

Sono tornata a casa con la gratitudine di chi ha ricevuto molto più di quanto abbia dato. Ho ricevuto fiducia, racconti, domande, emozioni. Ho incontrato genitori che ogni giorno trovano il coraggio di affrontare ciò che non avevano scelto e bambini che, con la naturalezza che spesso appartiene all'infanzia, insegnano agli adulti nuovi modi di abitare il mondo.

Porto via la conferma di una convinzione che accompagna da tempo il mio lavoro e la mia vita: il futuro non può essere previsto, ma può essere costruito.

E lo si costruisce un giorno alla volta, riconoscendo prima di tutto la persona, i suoi desideri, le sue risorse e il suo diritto di immaginarsi oltre ogni diagnosi.

Perché è lì, in quello spazio che va oltre la malattia, che ciascuno può iniziare davvero a diventare sé stesso.

Serena Averara, psicologa clinica e della salute, attualmente psicoterapeuta in formazione ad approccio integrato. si occupa di sostegno psicologico e promozione della salute. Utilizza un approccio integrato in un'ottica di co-costruzione del percorso terapeutico in cui l'individuo diviene protagonista attivo del processo di esplorazione di sé, di consapevolezza e di ricerca di nuove traiettorie di significati, per riuscire a trovare un nuovo modo di essere e vivere.

AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO, UN BILANCIO A 20 ANNI DALL'ISTITUZIONE DELLA FIGURA

Le procedure troppo lente non sono l'unico problema. Ecco le criticità e le proposte sul tappeto per modificare la legge.

Il periodico "Spi insieme", Bergamo, nel n° 1 febbraio 2026 offre un'esauriente rilevazione delle criticità emerse a vent'anni dalla legge e la segnalazione di proposte modificative da parte del CNEL (Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro, organo di rilievo costituzionale) e del Consiglio nazionale dei notai. Il jolly con questo contributo di Orazio Amboni propone una sintesi delle due proposte citate.

La legge che istituiva la figura dell'Amministratore di sostegno è stata approvata vent'anni fa (legge 9 gennaio 2004, n. 6); una norma importante che, se anche non li ha aboliti, ha però fatto passare in secondo piano gli istituti di protezione giuridica degli "incapaci", curatela e tutela, ormai quasi del tutto inutilizzati anche perché, nel tempo, sono cresciute la sensibilità e l'attenzione verso i diritti fondamentali della persona, che non possono essere oscurati da una visione totalmente sostitutiva del "sostegno".

Anche grazie a importanti documenti dell'Onu (Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, New York 2006) e dell'Unione europea (Carta dei diritti fondamentali, dicembre 2000), oggi a un'idea di "sostegno" che espropria totalmente la persona ritenuta "incapace" si sostituisce un'idea di sostegno non solo più flessibile - che si adatta alle diverse situazioni e alla loro evoluzione nel tempo (molto diverso il caso del minore disabile da quello dell'anziano non autosufficiente) - ma soprattutto più "collaborativo", che favorisca la possibilità, per la persona con disabilità, di assumere personalmente le proprie decisioni.

Sono molti, quindi, i motivi per cui oggi si discutono progetti innovativi. Oltre a nuove sensibilità e attenzioni per i diritti della persona, si valuta un bilancio dell'esperienza di questi anni.

Per esempio, in molti troppa casi, l'Amministratore, soprattutto se non è un familiare ma un "tecnico" (avvocato, commercialista) scelto dal giudice tutelare, il "sostegno" si riduce alla contabilità e agli adempimenti fiscali. Cose certamente importanti, ma vi sono bisogni essenziali, sanitari, affettivi, di inclusione sociale ben più importanti e decisivi per la qualità della vita dell'assistito.

Ancora, l'esperienza ha messo in luce come la lentezza delle procedure sia un grave ostacolo. Oggi, a Bergamo, la pratica presso il Tribunale per istituire la figura dell'Amministratore di sostegno richiede non meno di 6-7 mesi. Se c'è bisogno immediato di assumere una badante o di sottoscrivere un contratto d'affitto, per non parlare delle urgenze di natura sanitaria, non si possono certo attendere mesi.

Nel 2019 il Consiglio di rappresentanza dei sindaci sottoscrisse un protocollo col Tribunale per consentire la collaborazione di volontari, preferibilmente studenti di giurisprudenza reclutati con la Leva civica, che affiancassero l'ufficio di Protezione giuridica per offrire informazioni e consulenza e ridurre i tempi di evasione delle pratiche. Purtroppo, è ancora determinante la cronica carenza di personale a fronte del crescente numero di nuove domande. Tra i motivi che hanno portato a una continua crescita delle richieste - oltre all'invecchiamento

della popolazione, con conseguente aumento dei casi di non autosufficienza, all'aumento del numero delle persone di età avanzata che vivono sole, senza familiari (tra gli anziani della provincia di Bergamo, il 22,5% dei maschi e il 50,5% delle femmine) – ha anche contribuito, per i ricoveri nelle Rsa, la decisione della Regione di richiedere la nomina di un Amministratore di sostegno soprattutto per motivi sanitari (il consenso informato richiesto dalla legge 219/2017) e nei casi di contenzione.

La necessità anche di competenze sanitarie e socio-sanitarie, è uno dei motivi per cui una caratterizzazione esclusivamente o prevalentemente giuridico - amministrativa dell'Amministratore di sostegno è decisamente insufficiente. Se c'è da prendere una decisione delicata per un intervento chirurgico, per una terapia, per le condizioni di vita, non bastano competenze amministrative o legali.

Sono numerosi i cambiamenti legislativi intercorsi (la già citata legge sul consenso informato e il testamento biologico, la legge sul "Dopo di noi", la legge 33/2023 sulla non autosufficienza, con i relativi - e assai discutibili - decreto "anziani" 29/2024 e decreto "disabili" 62/2024).

Inoltre, la necessità di avere competenze professionali specifiche per affrontare tematiche come la definizione e l'aggiornamento del "progetto di vita", il "bilancio di salute", la partecipazione a progetti innovativi sul tema dell'abitazione, sono tutte materie che richiederebbero all'Amministratore di sostegno solo "tecnico" un ruolo attivo e responsabile non certamente compatibile con l'ampliamento del numero di assistiti, fatti seguire poi, in pratica, da dipendenti di studio.

In previsione di una revisione della legge del 2004, cominciano ad essere presentate formali proposte.

La proposta del CNEL

Recentemente il CNEL ha elaborato una specifica proposta di Legge ("Disposizioni in materia di nomina degli enti del Terzo Settore, delle fondazioni di comunità e delle aziende pubbliche di servizi alla persona quali amministratori di sostegno"). La proposta prevede che il ruolo di Amministratore di sostegno possa essere svolto anche da enti del Terzo Settore iscritti nello specifico Registro Nazionale (cooperative, associazioni, fondazioni di comunità, aziende pubbliche di servizi alla persona).

L'articolato della proposta di legge prevede che l'incarico di Amministratore di sostegno possa essere affidato non alla singola persona bensì all'ente (cooperativa, associazione...) che però debba possedere alcuni requisiti di personale (almeno 8 con "specifiche e comprovate competenze in materia di amministrazione di sostegno"), di bilancio (almeno 1 milione di euro), di finalità statutarie coerenti. È previsto un limite di non più di 5 (o in casi straordinari 7) affidamenti allo stesso soggetto. È, quest'ultimo, un limite che andrebbe posto anche agli attuali Amministratori di sostegno professionisti (avvocati, commercialisti) che tendono ad ampliare il numero di assistiti, fatti seguire poi, di fatto, da propri dipendenti di studio, sempre a spese degli assistiti.

Nel progetto resta centrale il ruolo del Giudice Tutelare e vengono semplificati gli obblighi di rendicontazione dell'Amministratore di sostegno (se è un parente di I° grado dell'assistito, l'obbligo di rendicontazione è limitato alle spese di importo superiore a 8.500 euro).

La proposta del Consiglio nazionale dei notai

Un altro dei progetti in campo è quello presentato dal Consiglio nazionale dei notai. Anche qui i punti di partenza sono la semplificazione burocratica, l'accorciamento dei tempi, l'adesione al modello di sostegno "condiviso" e non "sostitutivo", il rispetto della Convenzione Onu, ma anche di recenti documenti proposti dal Tavolo nazionale sui diritti delle persone fragili. Il punto centrale della proposta è una facoltà già presente nell'attuale legge del 2004 (inserita nell'art. 408 del Codice civile), ma di fatto poco o nulla applicata. Si tratta del Mandato di protezione, cioè della facoltà per un "soggetto capace", in previsione della propria futura incapacità, di assegnare lui stesso l'incarico al futuro attuatore del sostegno. Una facoltà, questa, già adottata da numerosi altri Paesi europei, ma che in Italia manca di procedure applicative di garanzia. Tra l'altro, la proposta dei notai prevede anche la possibilità di nomine frazionate su aspetti specifici (come la gestione di patrimoni finanziari). La proposta, come si vede, tende a ridurre il ruolo dello Stato e ad aumentare la responsabilità individuale, ma strumenti di regolazione pubblica delle procedure sono indispensabili, a parere dello stesso Consiglio nazionale dei notai, per rendere legalmente validi tutti i contenuti delle procure e evitare abusi ai danni del delegante.

DISABILITÀ E LAVORO, SE IL TIROCINIO PROFESSIONALE DIVENTA UN MIRAGGIO

L'ostacolo strutturale e psicologico alla possibilità di accesso alle libere professioni.

Lisa Noja

Si parla molto spesso dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, ma molto poco del loro inserimento nelle libere professioni.

Io posso dire di aver vissuto le difficoltà ad esso legate: mi sono laureata nei quattro anni, con la lode, e ho fatto fatica a trovare uno studio in cui fare la pratica forense perché, purtroppo, gli studi professionali sono spesso in palazzi che hanno gradini di ingresso o non hanno l'ascensore. Poi sono riuscita a fare la pratica e questo mi ha consentito anche di poter entrare in quei grandi studi, che hanno i mezzi per fare le opere di ristrutturazione che consentano l'accesso.

Se però non avessi avuto quell'opportunità iniziale, oggi non potrei essere un'avvocata, non avrei potuto fare la mia carriera. E sarebbe una frustrazione terribile. Abbiamo sempre più ragazzi con disabilità che si laureano nelle nostre università a pieni voti, che sono delle eccellenze dei loro atenei e che poi, però, quando viene il momento di poter fare ciò per cui hanno studiato e si sono impegnati tanto, si trovano una porta chiusa rappresentata da una scala o da un ascensore mancante. Forse nelle libere professioni c'è una preclusione culturale minore che in altri campi, perché si bada molto alla sostanza: conta ciò che sai fare, non chi sei. Tuttavia, c'è un problema strutturale che rende molto faticoso poter svolgere i tirocini.

Gli enti pubblici hanno un ruolo importante in questo. Se iniziassero per primi a aprire in modo diffuso le porte dei tirocini ai giovani laureati con disabilità, consentirebbero loro di fare quel primo gradino che è indispensabile anche per imparare

il mestiere; quindi, essere più capaci di entrare nella libera professione.

Anche gli ordini possono rappresentare una spinta fondamentale, sia per aiutare gli studi professionali ad adeguarsi e essere accessibili, sia per fornire informazioni ai giovani su alcuni elementi strutturali degli studi.

Faccio un esempio: quando mandavo il mio curriculum e mi chiamavano per un colloquio, per me era un'angoscia tremenda dover chiedere se lo studio fosse accessibile oppure no. Un ragazzo appena laureato è timido, va a giocare la sua vita a quell'incontro di selezione. Il fatto di dover chiedere a uno sconosciuto, che ti sta offrendo l'opportunità di un colloquio, se c'è l'ascensore, se ci sono scalini di accesso, non è facile psicologicamente. Pensi: mi diranno di non andare, non mi vorranno, perché io rappresenterò un problema. Anche il fatto che gli ordini aiutino i laureati a capire e ad avere informazioni prima, in collaborazione con gli studi, io credo sia un modo per rendere psicologicamente meno pesante quel primo approccio al lavoro che già è un momento delicato nell'inizio di carriera di tanti giovani.

Riuscire ad alleggerire le spalle di giovani con disabilità che spesso si laureano con voti eccellenti e che hanno dovuto fare più fatica di altri per arrivare a quell'obiettivo è non solo giusto e dovuto, ma anche utile per tutti, perché avremmo ottimi avvocati, commercialisti, professionisti in genere molto motivati e molto capaci.

Lisa Noja è Consigliera di Regione Lombardia. Dal 15 marzo 2023 è Presidente del gruppo consiliare Azione-Italia viva-Renew Europe, componente delle commissioni III (Sanità), VII (Cultura) e IX (Sostenibilità sociale), nonché delle Commissioni speciali Antimafia e Tutela dei diritti delle persone private della libertà personale.



Serena Averara

Mentre leggevo l'articolo di Lisa Noja sulle difficoltà che le persone con disabilità incontrano nell'accesso alle libere professioni non ho potuto fare altro che ritrovarmi in ogni singola parola. Cambia la professione, cambiano i contesti, ma le difficoltà sono sorprendentemente simili.

Sono psicologa e psicoterapeuta in formazione, ho aperto la partita IVA circa un anno e mezzo fa. Una scelta che per molti rappresenta un'opportunità di autonomia e realizzazione personale, ma che per me è stata anche un percorso a ostacoli. Ostacoli che non avevano nulla a che fare con le mie competenze, con il mio percorso universitario o con la mia preparazione clinica. Erano, piuttosto, barriere fisiche e culturali.

Quando si pensa allo studio di uno psicologo, difficilmente ci si chiede se sia accessibile. Eppure molti studi professionali si trovano ancora in edifici privi di ascensore, con gradini all'ingresso o spazi che rendono impossibile l'accesso a una persona con disabilità motoria. Questo significa che, prima ancora di poter iniziare a lavorare, bisogna affrontare una ricerca molto più complessa rispetto a quella dei colleghi e delle colleghe. Non basta trovare uno spazio adatto dal punto di vista professionale: deve esserlo anche dal punto di vista dell'accessibilità. Ma le barriere architettoniche sono solo una parte del problema. Esistono anche quelle invisibili, forse ancora più difficili da superare.

Durante il mio percorso mi sono candidata a una piattaforma che mette in contatto psicologi e pazienti. Avevo tutti i requisiti richiesti, ma la mia candidatura è stata respinta senza una motivazione legata alle competenze professionali. Non posso dimostrare che si sia trattato di discriminazione, ma la sensazione è stata forte e difficile da ignorare. Quando ricevi

un rifiuto senza spiegazioni, dopo aver investito anni nello studio e nella formazione, è inevitabile chiedersi se il problema non sia ciò che sai fare, ma chi sei.

Chi apre una partita IVA parte già da una posizione fragile: deve costruirsi una reputazione, trovare i primi pazienti, affrontare costi e incertezze. Se a tutto questo si aggiunge il peso della disabilità, il rischio è quello di dover dimostrare continuamente di valere quanto gli altri, se non di più.

Eppure il punto dovrebbe essere un altro. La professione dello psicologo si fonda sulla capacità di ascoltare, comprendere e accompagnare le persone nei loro percorsi di vita. Competenze che non dipendono dall'assenza di una disabilità. Anzi, l'esperienza personale può rappresentare una risorsa preziosa, perché a volte permette di praticare con consapevolezza empatia, resilienza e capacità di affrontare la complessità.

Per questo è necessario che anche il mondo delle libere professioni inizi a interrogarsi seriamente sul tema dell'accessibilità.

Aprire una partita IVA dovrebbe significare poter mettere a disposizione degli altri il proprio talento, non dover combattere ogni giorno contro ostacoli che nulla hanno a che vedere con il proprio lavoro.

Le persone con disabilità non chiedono corsie preferenziali, chiedono semplicemente di poter partire dalla stessa linea degli altri. Perché il valore di un professionista non si misura dalla presenza di una rampa o dall'assenza di una carrozzina, ma dalla qualità del suo lavoro, dalla sua preparazione e dalla capacità di costruire una relazione di fiducia con chi si affida a lui.

Solo quando questo sarà davvero il criterio con cui valutiamo i professionisti potremo dire di vivere in un Paese che offre pari opportunità anche a chi sceglie la strada della libera professione.

LETTERA APERTA ALLA NOSTRA REPUBBLICA

*Cara Repubblica,
auguri!*

Ottanta anni non sono pochi ma li porti benissimo.

Ogni volta che ti incontro e ti osservo, mi appari sempre giovane. La storia racconta che quando sei nata non tutti ti diedero fiducia. In effetti, nella provincia di Bergamo preferirono la Monarchia, ma a Torre Boldone scegliemmo te, così come avvenne in Italia. Perciò siamo riconoscenti ai nostri nonni e alle nostre nonne per aver saputo guardare verso un nuovo orizzonte, dopo la sofferenza di una dittatura e la tragedia di una guerra.

In realtà, cara Repubblica, tu non sei soltanto l'alternativa alla Monarchia. Sei un altro modo di interpretare le relazioni tra le persone. Il tuo nome, res pubblica, ha radici antiche e ogni volta che risuona ci ricorda che rappresenti la cosa pubblica, che non sei privata e che non hai interessi di parte.

Non è un caso che tu, oltre al nome Repubblica, abbia anche il cognome Democratica.

Tu appartieni al popolo, tu sei l'insieme del corpo elettorale ma anche delle regole della convivenza. Appena hai cominciato a muovere i primi passi, i più saggi tra noi ti hanno fornito un testo fondamentale per la tua educazione e istruzione. L'hanno chiamata Costituzione e per te è stata sempre la bussola per orientarti nel cammino di questi primi 80 anni. Mi raccomando: tienitela stretta quella Costituzione, che è quasi un miracolo.

Cara Repubblica, forse non sempre siamo stati consapevoli del tuo fondamento: il lavoro. Quando si vuole costruire una casa solida, bisogna ancorarla alla roccia. La tua roccia si chiama lavoro, inteso come partecipazione di tutti alla costruzione della comunità. Ognuno deve contribuire per quello che può. I nostri saggi così scrissero: "Ogni cittadino ha il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un'attività o una funzione che concorra al progresso materiale o spirituale della società".

Oggi potremmo anche chiamarti corresponsabilità. Lo sappiamo: c'è ancora molto cammino per andare in questa direzione. E dobbiamo farlo insieme. Ma indietro non possiamo tornare. Quel testamento che si chiama Costituzione non a caso si conclude così: "La forma repubblicana non può essere oggetto di revisione costituzionale". Si possono cambiare tante cose, ma tu, cara Repubblica, sei destinata a rimanere, perché senza di te finiremmo per disperderci. Tu sei la nostra famiglia, la nostra casa, la nostra piazza, la nostra identità, la nostra storia proiettata nel futuro. Perciò questi primi 80 anni sono soltanto l'inizio di una buona vita al servizio di tutti.

Tutte le piazze e tutti i comizi risuonano oggi della domanda: Repubblica o Monarchia? La domanda è posta male, troppo semplicisticamente. La domanda vera è questa: "Volete instaurare la Repubblica, cioè, vi sentite capaci di assumere su voi, popolo italiano, tutta la responsabilità, tutto il maggior sacrificio, tutta la maggiore partecipazione che esige un regime, il quale fa dipendere tutto, anche il Capo dello Stato dalla vostra personale decisione, espressa con la scheda elettorale?".

Se rispondete sì, vuole dire che prendete impegno solenne, definitivo per voi e per i vostri figli di essere più preoccupati della cosa pubblica di quello che non siete stati finora, d'aver consapevolezza che essa è cosa vostra e solo vostra, di dedicarvi ore quotidiane di interessamento e di lavoro; ma soprattutto vorrà dire che avete coscienza di potere con la vostra opera difendere nella Repubblica la libertà che è il bene supremo...

Alcide De Gasperi – 11 maggio 1946

PEOPLE RAISING E LA SEDIA VUOTA

La strategia che mira alla creazione di una comunità di persone motivate e partecipi.

Ampliare la base associativa, trovare volontari attivi con continuità, coinvolgere i giovani, sono alcune delle sfide più grandi per le organizzazioni di volontariato. In UILDM Bergamo abbiamo progressivamente migliorato le modalità comunicative per farci conoscere, organizzato eventi culturali e ricreativi, accolto tirocinanti, attivato progetti di alternanza scuola-lavoro e aderito a proposte di volontariato aziendale senza però ottenere esiti rilevanti.

Facendo ricerche per cogliere qualche strategia diversa da quelle citate, abbiamo trovato la dichiarazione d'impegno *"Future Chair"* di Assifero, un'iniziativa volta a promuovere il dialogo intergenerazionale, impegnando le Fondazioni e gli Enti del Terzo Settore a integrare attivamente i giovani nei processi decisionali lavorando su 6 principi:

- promuovere e creare spazi di dialogo e confronto
- rimuovere gli ostacoli e garantire condizioni abilitanti
- promuovere una cultura dell'ascolto attivo a tutti i livelli
- tenere conto e dare seguito
- comunicare i risultati raggiunti
- promuovere i principi.

Come atto tangibile e immediatamente attuabile nel processo sotteso all'attuazione di tutti i principi sopra espressi, i firmatari si impegnano a lasciare una sedia vuota, definita *"Future chair"*, nelle riunioni del board e nei panel, a simboleggiare la mancanza dei giovani ai tavoli decisionali e l'importanza di tenere conto dell'impatto che ciascuna decisione può avere sulle giovani generazioni e quelle future.

Assifero è l'associazione italiana delle Fondazioni e degli Enti filantropici e il punto di riferimento della filantropia in Italia. Con 207 Fondazioni e Enti filantropici associati, promuove e facilita collaborazioni e connessioni, a livello italiano e europeo; diffonde buone pratiche e approcci innovativi; aumenta la circolarità delle informazioni e favorisce occasioni di scambio e confronto per fare insieme massa critica, scalare modelli, rafforzare l'impatto sociale e la capacità di rappresentanza e proposta della filantropia italiana.

(www.assifero.org)

Le sedie occupate in UILDM Bergamo

Per il triennio 2025-2028, la sedia della presidenza è stata occupata da Matteo Gualandris, trentenne, volontario attivo con continuità, motivato, intraprendente.

Obiettivo raggiunto.

Ma dobbiamo dichiarare d'aver avuto successo anche nell'occupazione di altre due sedie da parte di altrettanti giovani consiglieri: Elisa Averara e Alessandro Gualandris.

Da qui in poi, lavoreremo tenendo conto delle osservazioni di Felice Scalvini, Presidente onorario di Assifero: «Si tratta di mettere in campo una mirata azione di nudging (spinta gentile ndr), volta a stimolare e aiutare il Terzo Settore, ma anche il modo accademico e della consulenza che intorno ad esso si sta espandendo, circa l'assoluta necessità di sviluppare, con una strategia di lungo periodo, un'azione

consapevole, efficace e diffusa di People Raising. Se le persone sono la risorsa fondamentale e se si sono inariditi i vivai che nei decenni passati hanno permesso al Terzo Settore di attingere disponibilità e talenti, è giunto il momento che siano le organizzazioni stesse del Terzo Settore a investire per ricreare, con forme moderne e evolute questi vivai: ne va la possibilità stessa di uno sviluppo futuro. Promuovere e sostenere una tale linea d'azione deve rappresentare una priorità per Enti filantropici che si propongano di essere gli investitori strategici a supporto allo sviluppo di tutto il Terzo Settore. Un'azione da sviluppare contemporaneamente su due fronti. Da un lato si tratta di mettere in campo azioni volte a motivare e educare un numero sempre più esteso di persone di tutte le età e tutte le condizioni al coinvolgimento personale, professionale o volontario, in attività di interesse generale. Dall'altro si tratta di far sì che si creino le condizioni affinché queste persone possano trovare nelle organizzazioni un approdo soddisfacente per le loro aspirazioni a svolgere attività tanto professionali che di volontariato. Un disegno di sviluppo, ma anche di ampia e diffusa pedagogia sociale, costruito attraverso un impegno corale di tutto il Terzo Settore, al servizio, in questo modo, del futuro proprio e di tutto il Paese».



I Soci americani

Nel frattempo, pubblichiamo due immagini giunte da lontano e cariche di significato. Immortalano la consegna della tessera UILDM Bergamo 2026 a Marta e Josiah, due Soci che vivono e lavorano a Las Vegas. Marta è figlia di Giovanna e Fabio, due Soci che vivono e lavorano a Bergamo e sono due volontari non più trentenni, attivi con continuità, motivati, intraprendenti.



«Anche se sono lontana perché vivo a Las Vegas, mi fa molto piacere, insieme a mio marito Josiah, supportare UILDM Bergamo. Siamo due ricercatori e conosciamo bene l'importanza di sostenere le attività dell'associazione: abbiamo colto con entusiasmo l'opportunità di fare parte, anche a distanza, di un gruppo che ammiriamo molto. Ho conosciuto il vostro lavoro tramite mia mamma Giovanna e mio papà Fabio, che sono volontari da qualche anno. Faccio i complimenti a tutto lo staff per le importanti iniziative che programmate costantemente!».

Marta e Josiah

TUTTI DIVERSI, TUTTI BRAVISSIMI

Tre mattinate d'inclusione con un gruppo di bambini in UILDM Bergamo.

Nei giorni 26 giugno, 2 luglio e 6 luglio, presso la sede UILDM, ho avuto il piacere di condurre tre laboratori dedicati a gruppi di circa venti bambini di 8-9 anni. Un'esperienza intensa, vivace e sorprendente, che ha mostrato quanto i più piccoli sappiano mettersi in gioco quando si offre loro uno spazio sicuro per esplorare la diversità, l'aiuto reciproco e l'inclusione.

Abbiamo iniziato ogni incontro con un cerchio di condivisione: una palla che passa di mano in mano e una frase semplice, "Il mio superpotere è...". Correre veloce, disegnare bene, essere gentili: i bambini hanno subito capito che ognuno possiede abilità uniche. Questo momento ha creato un clima di fiducia e ha introdotto il messaggio centrale del laboratorio: la diversità è una ricchezza e l'unica regola stabilita era provare, sperimentare, stupirsi. Il cuore del laboratorio è stato un percorso di mini-attività esperienziali che simulavano piccole difficoltà quotidiane. Disegnare senza mani, affrontare un percorso con una limitazione, ascoltare senza vedere: tre giochi semplici, ma potentissimi. I bambini si sono spesso stupiti della fatica necessaria per compiti che normalmente svolgono con naturalezza. Questo stupore è stato il punto di svolta: ha aperto la porta alla comprensione autentica, non teorica, di cosa significhi affrontare una barriera. In particolare, nel percorso a ostacoli, l'aiuto reciproco è diventato spontaneo: mani tese, voci che guidavano, sorrisi incoraggianti. È stato evidente come la collaborazione nasca naturalmente

quando si sperimenta la vulnerabilità. Nella parte creativa, i bambini hanno progettato e costruito una "città inclusiva": parchi con rampe, scuole accessibili, strade larghe, cartelli chiari, giochi per tutti. Lavorando in gruppo, hanno trasformato il concetto di barriera in qualcosa che si può modificare, migliorare, rendere accogliente.

La loro fantasia ha mostrato che l'inclusione non è un'idea astratta, ma un progetto concreto che si costruisce insieme. Si è giunti così alla dichiarazione di un impegno personale: nel cerchio finale, ogni bambino ha espresso un piccolo gesto inclusivo da mettere in pratica: aiutare un compagno, essere più attento, chiedere "Hai bisogno?". "La nostra squadra inclusiva" si è riempito di promesse sincere, segno che l'esperienza aveva lasciato un segno. Questi tre incontri hanno dimostrato che i bambini, quando coinvolti con attività pratiche e significative, comprendono profondamente il valore dell'inclusione. Hanno partecipato con attenzione, curiosità e spirito collaborativo, sorprendendosi spesso delle difficoltà affrontate e scoprendo quanto sia prezioso il sostegno reciproco.

L'obiettivo del laboratorio era semplice ma ambizioso: far nascere nei bambini la consapevolezza che ognuno è diverso, e che proprio per questo possiamo essere una squadra fortissima.



QUANDO L'ESTATE SI COLORA D'INCLUSIONE

**"La prossima volta aspetterò il mio compagno più lento" ...
Rivisitando la nostra esperienza al CRE di San Paolo.**

Quest'estate UILDM Bergamo è stata invitata al CRE della parrocchia di San Paolo Apostolo di Bergamo per proporre ai bambini un percorso di sensibilizzazione sul tema della disabilità, delle differenze e dell'inclusione.

È stata un'esperienza preziosa: i bambini hanno mostrato attenzione, curiosità, capacità di ascolto e, a volte, ci hanno regalato interventi così spontanei da spiazzarci in senso positivo. Ma soprattutto, hanno dimostrato che quando si offre loro un messaggio chiaro e concreto, sanno coglierlo con una profondità sorprendente.

Siamo partiti da una presentazione semplice e adatta alla loro età: chi siamo, cosa facciamo e che cosa significa vivere con una malattia neuromuscolare. Per aiutarli a comprendere cosa accade ai muscoli, abbiamo usato un oggetto quotidiano: un costume con l'elastico "cotto". Un'immagine immediata, che ha permesso ai bambini di capire che quando un muscolo non funziona più come dovrebbe, alcune azioni diventano difficili, ma la persona resta sempre una persona, con la sua storia, i suoi desideri e la sua unicità. Abbiamo poi letto la filastrocca "Facciamo festa?" di Giovanna Fidone utilizzandola come valido strumento didattico, essendo ambientata nel "Bosco dell'inclusione", dove alcuni animali vengono esclusi perché troppo grossi, troppo rumorosi, troppo colorati o troppo leggeri. Il Gufo saggio, indignato, ricorda che l'amicizia non chiede di cambiare, ma di accogliere.

La filastrocca è diventata il punto di partenza per una conversazione guidata: cosa significa essere esclusi, come ci si sente, perché le differenze arricchiscono, cosa vuol dire includere davvero. I bambini hanno risposto con una sincerità disarmante, riconoscendo emozioni, ingiustizie e possibilità di cambiamento. In seguito ogni bimbo ha scelto un animale della filastrocca, e gli ha attribuito una caratteristica: "sono lento", "sono rumoroso", "sono timido", "sono goloso". Gli animali sono poi stati incollati su un grande cartellone, creando un bosco variopinto e popolato da creature diverse. Il messaggio era semplice e potente: nella vita, come nel bosco, c'è posto per tutti. Le differenze non devono spaventare: sono ciò che

rende un gruppo più ricco, più interessante, più vero.

In una seconda attività, ogni bambino ha decorato una farfalla e ha scritto su un lato una propria fragilità e sull'altro un punto di forza. Le farfalle sono state appese a un filo, creando una struttura che mostrava visivamente che tutti abbiamo qualcosa che ci rende forti e qualcosa che ci rende fragili. È stato un momento molto intenso: i bimbi hanno riconosciuto che nessuno è "solo", che le difficoltà non sono motivo di esclusione e che anche chi ha una disabilità fisica vive fragilità e risorse proprio come loro.

La conclusione è giunta con una promessa reciproca: "la prossima volta aspetterò il mio compagno più lento", "non riderò se qualcuno sbaglia", "aiuterò chi si sente escluso". Promesse semplici, ma potentissime: sono i semi dell'inclusione quotidiana, quella che si costruisce nei corridoi della scuola, nei giochi in cortile, nelle relazioni di ogni giorno. Le attività si sono svolte il 29 giugno e il 6 luglio, in due pomeriggi intensi e ricchi di emozioni.

Ringraziamo il CRE di San Paolo Apostolo per l'invito e per l'accoglienza, e soprattutto i bambini, che ci hanno ricordato che l'inclusione non è un concetto astratto: è un modo di guardare gli altri, di fare spazio, di scegliere ogni giorno di non lasciare indietro nessuno.



PARLARE DI MALATTIE E DISABILITÀ TRA I BANCHI DI SCUOLA

Tra presentazione teorica e attività pratiche: cronaca di un intervento di sensibilizzazione insieme al nostro presidente.

Quando lunedì 27 aprile ho varcato l'ingresso della scuola secondaria Lanfranchi di Petosino, ho sentito quella vibrazione particolare che solo le scuole sanno dare: un misto di voci, passi veloci, curiosità sospesa nell'aria.

Le insegnanti ci aspettavano con un sorriso un po' emozionato. Avevano chiesto un intervento di sensibilizzazione sulle malattie neuromuscolari perché, in quelle classi, c'è un alunno con distrofia muscolare. Volevano che i suoi compagni potessero capire, davvero capire, cosa significa convivere con una fragilità che non si vede sempre, ma che pesa ogni giorno.

Siamo arrivati in due: io come volontaria e il nostro presidente, giovanissimo, brillante, e affetto lui stesso da distrofia. La sua presenza, già lo intuivo, avrebbe parlato più di qualsiasi slide. Entrare in classe è stato come aprire una porta sul passato: venti occhi puntati addosso, attenti, un po' guardinghi, come se stessero dicendo "Vediamo se oggi succede qualcosa che vale la pena ascoltare".

Da ex insegnante, quel momento mi ha toccato più di quanto volessi ammettere.

Abbiamo iniziato presentando UILDM e spiegando in parole semplici cosa sono le malattie neuromuscolari. Ma la teoria è durata poco: la vera storia stava per cominciare. La prima attività era una doppia intervista. Da una parte l'alunno con distrofia, dall'altra un compagno scelto da lui. Le domande erano semplici, quotidiane. Eppure, mentre le risposte arrivavano, la classe si è fatta immobile. Un silenzio denso, quasi fisico. I ragazzi scoprivano quanto fosse complicato, per il loro compagno, fare cose che per loro sono automatiche: lavarsi, vestirsi, fare colazione, andare in bagno. Ogni parola sembrava aprire una finestra su una realtà che non avevano mai davvero guardato. Poi, all'improvviso, la sorpresa. Dietro altre domande, le risposte dei due ragazzi si sovrapponevano perfettamente: lo stesso piatto preferito, gli stessi sport, gli stessi sogni per il futuro. La carrozzina, in quel momento, diventava un dettaglio. E ciò che restava erano due adolescenti con gli stessi desideri,

la stessa fame di vita. Lì, senza bisogno di spiegazioni, si è svelato il cuore del nostro intervento: le barriere più difficili non sono quelle architettoniche, ma quelle culturali.

Quelle invisibili.

Quelle che costruiamo senza accorgercene.

Nei lavori di gruppo abbiamo chiesto ai ragazzi di definire cosa significhi "forza" quando non è nei muscoli. Le loro risposte erano mature, profonde, a tratti poetiche. Parlavano di coraggio, di pazienza, di saper chiedere aiuto, di non arrendersi. E io, ascoltandoli, mi rendevo conto che spesso siamo noi adulti a sottovalutare la loro capacità di vedere oltre. Poi abbiamo distribuito bigliettini con frasi che le persone con disabilità sentono spesso. "Sei un eroe." "Poverino." "Non ce la farai mai." "Ti aiuto io, non preoccuparti." "Ma sei sicuro di voler provare?" Dovevano classificarle: aiutano, non aiutano, dipende. Il modo in cui hanno discusso, argomentato, riflettuto... mi ha lasciato senza parole. Una profondità che raramente si vede negli adulti.

Quando siamo usciti dalla classe, io e il presidente ci siamo scambiati uno sguardo che diceva tutto. Non era soddisfazione. Era qualcosa di più dolce, più intimo: la sensazione di aver lasciato un seme. Nel corridoio i ragazzi ci chiamavano per nome, ci salutavano, ci ringraziavano. Alcuni ci hanno chiesto di tornare. E in quel momento ho capito che l'emozione più grande non era aver parlato... ma essere stati ascoltati.

Vorrei chiudere con un pensiero che mi accompagna da quel giorno. La presenza del nostro presidente la sua autenticità, la sua disponibilità, la sua voglia di vivere pienamente ha fatto la differenza. I ragazzi non hanno visto la malattia. Hanno visto una persona. Una persona che non si nasconde, che risponde, che sorride, che sogna

E questo, più di qualsiasi parola, ha aperto una porta nei loro cuori.

LA FOTOGRAFIA COME SPAZIO D'INCONTRO

Come trasformare un'attività e un'arte in strumenti di espressione, dialogo, conoscenza reciproca e autonomia per le persone con disabilità coinvolgendo la cittadinanza.

Che sorprendente meraviglia percorrere i luoghi quotidiani della città in cui abito osservandoli per fotografare. Cambia completamente il modo di viverli. E che bello averlo fatto con altre persone per potersi confrontare direttamente sul risultato e condividere pensieri e stati d'animo durante la pratica.

Questo è stato per me il corso fotografico "Guardare e guardarsi", organizzato dal Progetto Senzacca del Comune di Bergamo, gestito dalla Cooperativa sociale l'Impronta, in collaborazione con Spazio CAM Bergamo. Un'esperienza doppiamente formativa. Mi ha fornito gli strumenti per allargare i miei orizzonti, tecniche e spunti creativi per migliorare la mia passione e relazioni umane per arricchire la mia vita.

Dal 27 marzo, per sette venerdì, ci incontravamo in un luogo della città stabilito dal fotografo Andrea Crupi. Sotto la sua guida, realizzavamo fotografie con il nostro cellulare. Ad ogni incontro si affrontava un tema: luce e ombra, forme, architettura, elementi urbani, foto di strada, foto in movimento, macro, natura, vedute dall'alto e dal basso. Infine, ritratto e posa: fotografare noi stessi. Guardarsi: imbarazzante per alcuni, naturale e spontaneo per altri.

Posso dire che tutti ci siamo divertiti. Ci siamo messi in gioco, ci siamo raccontati, conosciuti e, letteralmente messi in mostra!

Un paio di volte abbiamo lavorato in studio per scegliere insieme, fotografie e didascalie per realizzare la mostra fotografica con i frutti del nostro percorso.

Domenica 17 maggio, in occasione dell'undicesima edizione della "Maratona fotografica" organizzata da Spazio CAM, le opere sono state esposte dentro LORTO, l'orto sociale sotto le Mura di Porta San Giacomo in Città Alta.

Nove pannelli, uno per ogni autore fotografo compreso, appesi ai tralicci di bambù che fanno da sostegno agli ortaggi rampicanti (piselli e fagioli), erano un bel colpo d'occhio.

La giornata scintillante esplosa dopo un lungo periodo di maltempo, è stata la naturale (o divina) approvazione dell'evento. Decine di persone si sono fermate a osservare la mostra, godendosi però anche lo splendido contesto. "Maratoneti fotografi", cittadini, turisti. In molti chiedevano ai corsisti presenti informazioni sulla mostra e sull'orto.

Se l'obiettivo di Senzacca è progettare iniziative d'inclusione delle persone con disabilità, beh, per questa, è proprio il caso di dire: obiettivo raggiunto!

Grazie ai miei compagni di corso Andrea, Caroline, Davide, Elena, Elisa, Giorgia, Sana e al fotografo Andrea Crupi.



OGGETTI IN FAVOLA, COME COSTRUIRE IL PROPRIO LIBRO D'ARTISTA

Storyboard, collage e rilegatura: un percorso di esplorazione e formazione nella sede UILDM per far decollare la fantasia e la creatività.

Tra novembre 2025 e marzo 2026, Tessa Viganò ha condotto un laboratorio incentrato sulla creazione di un libro d'artista a partire dall'esplorazione tattile degli oggetti, dallo sviluppo di storie fantastiche e dall'uso del collage.

Sei lezioni partecipate da cinque fra volontarie e socie UILDM durante le quali il grande tavolo della sala riunioni trascinava di foulard, fogli A/4, penne nere, matite, forbici, colla e oggetti personali a cui i corsisti erano particolarmente legati.

«Tessa ci ha bendato» racconta Catina «e ci ha chiesto di cercare di individuare che tipo di oggetto stavamo toccando e quali sensazioni sprigionava per poi disegnarle e cercare d'individuare cosa fosse per scriverlo sul medesimo foglio. Una volta concluso, aperti gli occhi, si osservava ciò che avevamo disegnato e se l'oggetto coincideva o meno col disegno».

Nella fase successiva il grande tavolo si è trasformato nel museo degli oggetti di ognuno disposti a caso e mischiati fra di loro.

«Dovevamo osservarli» continua Catina «e scambiare opinioni, storie, il motivo per il quale quell'oggetto aveva avuto le nostre attenzioni e, magari, influenzato le nostre scelte e la nostra vita. Poi abbiamo dovuto disegnare a occhi bendati l'oggetto scelto, pensare e scrivere una favola con entrambi gli oggetti protagonisti. Il primo, considerato in base a ciò che avevamo individuato e non per come era realmente. Gli oggetti dovevano essere i nostri personaggi, con una nuova vita e personalità. La storia doveva essere

breve, fantastica e poco descrittiva».

Poi è stata la volta della scelta del formato e della rilegatura, del taglio e dell'assemblaggio di ambientazione e personaggi che si potevano creare col collage ritagliandoli dalle riviste ma anche disegnare a mano.

Il laboratorio si è concluso con la lettura condivisa dei libri d'artista.

Il Bassotto

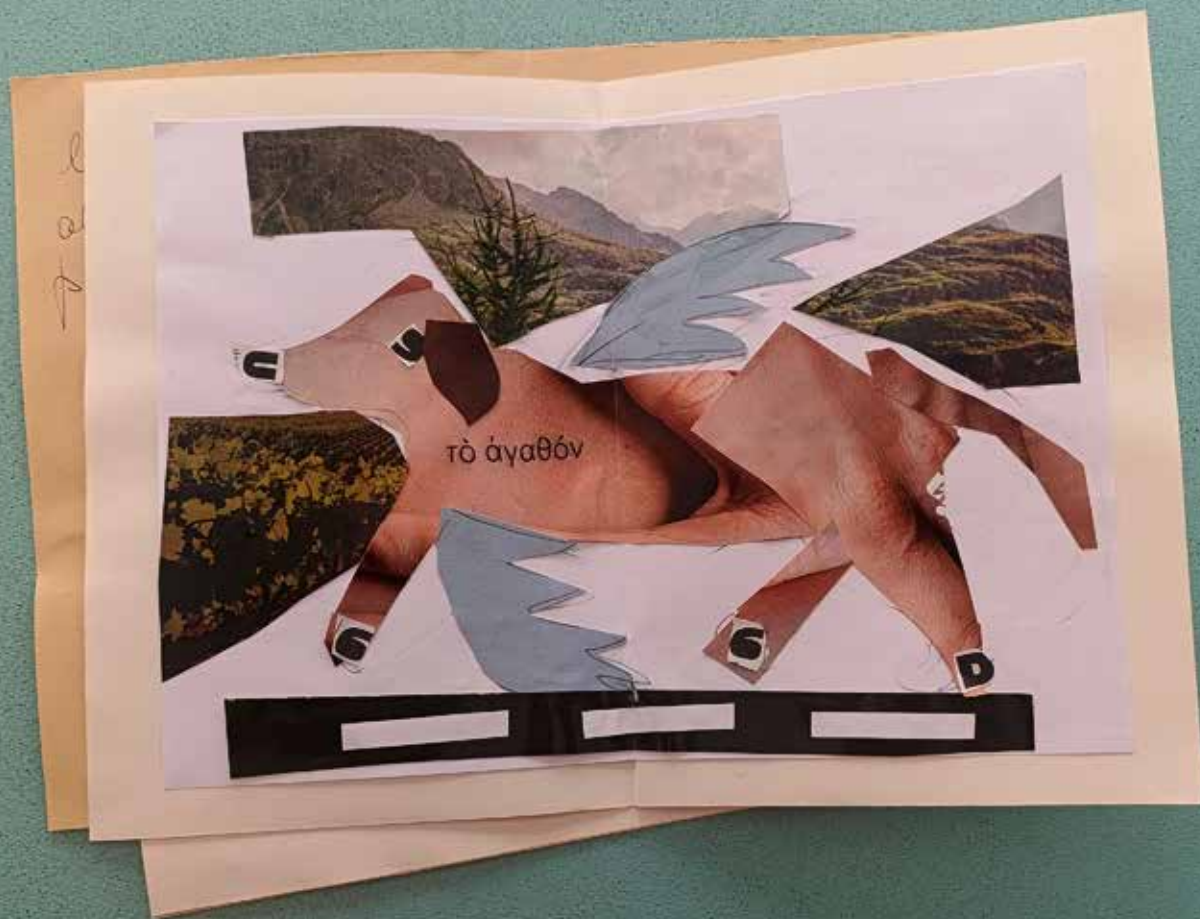
È il titolo della storia inventata da Catina e ispirata da un ciondolo che le è sempre stato molto caro: un piccolo bassotto che definisce simpatico e divertente. C'è stato un pensiero anche per i ciliegi in fiore giapponesi, ma la sua storia, seppure ambientata in Giappone, è centrata sul cane originario della Germania senza specificare se fosse Standard, Nano o Kaninchen, né se avesse il pelo corto, lungo o duro.

Ecco la sua storia illustrata con poche parole e molte immagini.

In Giappone c'era un bassotto abbandonato che camminava solo per la strada, c'era la nebbia; in fondo all'angolo c'era una scatola con il coperchio che conteneva acqua brillante. Il bassotto ne beve alcune gocce e gli vengono i super poteri.

Gli spuntano delle ali e comincia a volare e dall'alto intravede il suo padrone che lo cercava disperatamente.

Durante l'intervista era presente Riccardo, il socio che frequenta UILDM tutti i giovedì pomeriggio. Un



po' stupito, ma sicuramente interessato, ha chiesto a Catina perché avesse fatto volare un bassotto e ha aggiunto: «Mi ricorda la favola di Piumadoro e Piombofino di Guido Gozzano in cui sono narrate le vicende di una bellissima fanciulla che, dopo essere diventata inspiegabilmente leggera, viene sbalzata via dal vento e inizia un lungo viaggio fatto di incontri magici»

«Il mio bassotto vola perché ho voluto fargli provare sensazioni che non conosce, che si discostano dalle sue abitudini e che può provare solo con la fantasia».

Il laboratorio d'artista è stata una delle attività realizzate nell'ambito del progetto "Di Giovedì pomeriggio" sostenuto dal Consorzio Sol.Co Città Aperta di Bergamo.

«L'insieme del progetto e la collaborazione con Tessa Viganò ha regalato a me e alle altre partecipanti un percorso interessante e divertente anche se non tutte hanno frequentato con continuità. Una in particolare

è passata da una fase di tristezza a tanta allegria con un grande slancio verso la conduttrice del laboratorio. Collage, giornali, colori che corrispondevano ai personaggi hanno prodotto un gran bel lavoro di squadra».

Tessa Viganò nasce nel 1995. Consegue la laurea triennale in Pittura e la specialistica in Fotografia presso l'Accademia di Belle Arti di Brera.

Attraverso l'uso combinato di disegni, monotipi, fotografie, illustrazioni vettoriali, collage e collezione vernacolare, l'artista costruisce un linguaggio visivo stratificato, in cui materiali e tecniche dialogano come organismi interdipendenti.

Ogni opera diventa così un ecosistema intimo, un luogo in cui il femminile non è rappresentato, ma emanato: una presenza che accoglie, genera e trasforma.

<https://tessavigano.wixsite.com/tessavigano>

UNA PASTASCIUTTA SPECIALE A MONTEROSSO

Nel segno della condivisione, della memoria, dei valori che hanno ispirato la famiglia Cervi e la Costituzione.

«Ho sentito tanti discorsi sulla fine del fascismo, ma la più bella parlata è stata quella della pastasciutta in bollore»

Alcide Cervi

Alcide, il padre dei sette fratelli Cervi fucilati nel dicembre 1943 perché attivisti partigiani, si riferisce al bollore della pasta che la loro famiglia offrì a tutto il paese di Campegine (Re) il 25 luglio 1943, appena seppero della destituzione e dell'arresto di Benito Mussolini.

Da allora, ogni anno, si celebra questa storica Pastasciutta Antifascista di Casa Cervi non solo presso l'Istituto di Gattatico a lui dedicato, ma in tutta Italia.

Quest'anno, la rete delle pastasciutte antifasciste, ne ha ufficialmente registrate 413, organizzate in 408 località italiane. Tra queste c'è anche quella del Quartiere Monterosso di Bergamo che ha visto radunarsi 130 persone attorno alla lunga tavolata allestita nello spazio esterno della struttura che ospita CTE e UILDM.

Promotori dell'iniziativa, l'associazione locale Propolis, con la Chef Perla e le magnifiche cuoche del gruppo locale "La schiscetta" e ANPI Associazione Nazionale Partigiani d'Italia, portavoce dei principi e dei valori dello storico evento che, quest'anno, è rientrata nelle iniziative del progetto "Il Presente della Costituzione", nel triennio dell'80° anniversario della nascita della Repubblica italiana.

E qui la cronaca si ferma. Impossibile descrivere le sensazioni vissute.

Una perfetta serata estiva, consumata all'insegna della condivisione, dell'accoglienza, della convivialità. La voglia di stare insieme per raccontare, confrontarsi, conoscersi e ri-conoscersi... umani.

Nutriti gratuitamente non solo con la pasta, ma anche con verdure della Cooperativa sociale Areté, anguria della Fattoria Pachamama, gli innumerevoli contributi gastronomici dei commensali: dolci, lambrusco, focaccia genovese alla salvia, polpette di verdura dello Sri Lanca ...

Impeccabili il servizio ai tavoli dei volontari dell'ANPI e la collaborazione dei volontari di Propolis, del CTE e di UILDM Bergamo.

La narrazione di Marina, volontaria ANPI, ha approfondito il senso dell'evento. La musica degli amici Marco, Giacomo, Paolo, Nicola, in arte "Le ultime lettere di Jacopo Ortis" con l'improvvisazione di Osvaldo al tamburo, ha ulteriormente arricchito la festa.

I riscontri ricevuti dagli organizzatori ripagano di ogni fatica, se fatica c'è stata.

Se siamo liberi, lo dobbiamo anche a chi ha combattuto sacrificando la propria vita per garantire la libertà come diritto inviolabile dell'individuo in un Paese democratico.



«La libertà è come l'aria ci si accorge di quanto vale quando comincia a mancare».

Piero Calamandrei – Milano, 26 gennaio 1955 – dal discorso rivolto ai giovani.

A PIANO DI COSTA VOLPINO PER ONORARE IL MEMORIAL MARCO FAUSTINI

Quando una comunità trasforma in desiderio di futuro il dolore per la perdita di un suo ragazzo.

Il 30 luglio UILDM Bergamo è stata invitata a Costa Volpino per partecipare al Memorial dedicato a Marco Faustini, un ragazzo con distrofia muscolare scomparso tre anni fa. Per UILDM è il quarto invito a questo appuntamento, e ogni volta l'emozione è forte: sappiamo che non si tratta solo di una serata, ma di un gesto collettivo che tiene viva una storia, un affetto, un impegno.

Tra le persone presenti ritrovo la mamma di Marco, conosciuta lo scorso anno. Con lei, nel tempo, si è creato un legame affettuoso fatto di fotografie scambiate su WhatsApp, commenti brevi ma intensi, saluti che non hanno bisogno di spiegazioni. È il legame di due mamme che si riconoscono e si comprendono senza dover usare tante parole.

E anche questa sera, a parlare per lei sono lo sguardo, il sorriso dolcissimo e quelle lacrime che a volte scappano, nonostante il tentativo di trattenerle. Ci abbracciamo, e in quell'abbraccio sento non solo l'affetto, ma anche la forza di una consapevolezza: il dolore, nel tempo, è diventato accettazione e speranza. La speranza che altri, domani, non debbano affrontare il vuoto che Marco ha lasciato.

Ed è proprio questa speranza che ha guidato gli organizzatori nel loro gesto: anche quest'anno, con grande generosità, hanno deciso di donare a UILDM il cospicuo assegno frutto delle serate organizzate dalla Parrocchia e dagli instancabili amici di Marco. Una comunità che non si ferma, che non dimentica, che trasforma il ricordo in azione.

Sapendo che mi sarei commossa, ho scelto di scrivere le mie parole di ringraziamento, per non rischiare di rimanere senza voce davanti a tanta generosità.

Le riporto qui. *"A nome di UILDM, desidero esprimere un ringraziamento profondo e sincero. Anche quest'anno siamo qui per accogliere un gesto che porta con sé il nome di Marco, e con lui la memoria, l'affetto e la forza di una comunità che non smette di trasformare il dolore in impegno. La donazione che ci viene consegnata oggi non è solo un aiuto concreto: è un segno di continuità, di fiducia e di vicinanza. Grazie a questo contributo potremo sostenere l'apertura del nuovo ambulatorio presso l'Ospedale Papa Giovanni XXIII, un luogo di accoglienza e cura dedicato alle persone con distrofia muscolare e patologie affini. Sarà uno spazio che offrirà ascolto, competenza e dignità. Un luogo che nasce anche grazie a Marco, grazie a chi lo ha amato e continua a far vivere il suo nome attraverso gesti che costruiscono futuro. A tutti voi, davvero grazie. Per la generosità, per la fiducia, per la testimonianza di comunità che ogni anno si rinnova. Marco continua a camminare con noi, e noi continuiamo a camminare per chi ha bisogno."*



Il Memorial Marco Faustini non è solo un evento: è un esempio di come una comunità possa trasformare il dolore in energia, in cura, in futuro. È la dimostrazione che Marco continua a essere presente, nei gesti, nelle scelte, nella volontà di aiutare chi oggi affronta la stessa malattia.

E noi, come UILDM, camminiamo accanto a questa comunità con gratitudine e responsabilità.

LES ANGES DE ADIAKÉ, EMOZIONI E FATTI

Racconto di un volontariato in Costa d'Avorio, tra la durezza dei fatti e la speranza racchiusa in un abbraccio.

Non dovrebbe essere difficile scrivere di un'esperienza di volontariato.

Le cose da dire potevano essere tante.

Poi non era neanche una novità. il volontariato nel tempo l'ho praticato in diversi momenti, con le esperienze scout, con il comitato abolizione barriere, in altri contesti, anche con la protezione civile dopo il terremoto in centro Italia.

Invece le parole non mi venivano.

E non capivo perché.

Allora ho provato a mettere in fila i fatti.

Perché le emozioni, in fila, non ci stavano.

Non ci stanno neppure oggi, a due mesi dal rientro...

Mia moglie Elena e io a inizio giugno abbiamo vissuto un'esperienza di volontariato in Costa d'Avorio, nella Pouponnière di Adiaké, ai margini della Laguna di Aby, non distante dell'oceano. Les Anges de Adiaké è un orfanotrofio, per bimbe e bimbi da zero a quattro anni. Di solito, quella è l'età.

È una missione dell'istituto delle Suore delle poverelle di Bergamo.

Noi ci siamo rimasti per poco più di due settimane, vivendo vicino alle tre giovani religiose che ci lavorano e ne hanno fatto la propria casa e ragione di vita.

La metà circa dei bambini ospiti sono abbandonati, circa un terzo orfani di madre, i restanti sono "casi sociali" per i quali le istituzioni statali ritengono necessario un intervento. In tutto cinquantadue piccole anime, in quei giorni.

Fin qui i fatti, fin qui tutto semplice. Ora il difficile. Perché parlando di bambine e bambini dovrei dire che vengono spesso abbandonati col buio o

all'alba, ai bordi delle strade. Perché sanno che lì possono essere visti e saranno raccolti.

Dire anche di quelli abbandonati due volte, riportati in orfanotrofio.

Dovrei dire di quelle bimbe e bimbi abbandonati già grandi, che ogni giorno restano in attesa di una mamma che non arriverà.

Dovrei scrivere di quelli orfani di madre, portati, tutti, dai padri a diventar grandi in orfanotrofio perché loro non sanno occuparsene.

Dove a volte le madri non sono scomparse ma sono "matte" come dicono là, non sapendo dare altro nome, e quindi neppure cure adeguate, alla depressione e al disagio psichico.

Dei "casi sociali" spiegare che son bambine e bambini che i servizi sociali sottraggono alle famiglie per le condizioni di estrema miseria e privazione in cui sono nati e stanno crescendo. E sull'età dei bambini dovrei rivelare che non ci sono solo bimbe e bimbi fino a quattro anni.

Ci sono percorsi di adozione che incespicano nella burocrazia e nei casi della vita.

Ci sono anche due persone che, arrivate bambine, sono in istituto da 20 e 30 anni perché nate con grave disabilità, portando su di sé lo stigma che ancora in quel contesto contrassegna chi è nato con una condizione differente.

Fuori di lì non c'è vita per loro.

Dentro, questo è faticoso da dire, c'è sopravvivenza e poco altro.

Dovrei dire dello strazio di vedere tutto questo.

E i bimbi così piccoli che portano già nel corpo e nelle movenze i segni di una incomprensibile difficoltà di vita.

Del tutto incolpevoli.

Dovrei dire della certezza che questi bimbi all'orfanatrofio trovano un ambiente sano pulito e tutelante e senz'altro fisicamente migliore di quello che c'è intorno.

Anche se lontano dall'accudimento emotivo che per noi è un minimo educativo non contrattabile.

In Costa d'Avorio non ho fatto l'architetto, mia moglie non ha fatto la promotrice alla lettura per l'infanzia.

Siamo semplicemente stati con loro.

Abbiamo inventato giochi per bimbi più grandi e abbiamo coccolato, tanto, i più piccoli. Coccole e giochi che non bastavano mai.

Dovrei dire che avrei fatto fatica a fermarmi più di due settimane. Per una continua stimolazione sensoriale vissuta intensamente, che mi ha portato al limite di quello che potevo contenere: immagini, odori, colori, suoni...

E poi.

Poi dovrei scrivere dei dubbi con cui siamo tornati, consapevoli che ci erano stati pronosticati da Suor Roberta, nostro contatto a Bergamo.

E infine, però, scrivere della speranza.

Quella del futuro possibile per parte di loro.

E di qualche semplice rivelazione.

Questi bambini sono così piccoli, dei momenti passati con noi non potranno ricordare nulla.

Ma il corpo fa esperienza del contatto, la psiche registra, da qualche parte nell'inconscio resta l'essere stati voluti bene anche da degli sconosciuti.

Vogliamo credere che ogni abbraccio e ogni coccola abbia aiutato ad aggiustare qualcosa che non siamo stati noi a rompere.

E forse nessuno, nessuno, l'aveva rotto apposta.



IN PIEDI, DIETRO AL SOGNO, SENTENDO IL GHIACCIO RISALIRE DALLE SUOLE

Tra spettacolo e realtà, tra atleti e pubblico: appunti di uno steward ai Giochi Olimpici invernali di Milano Cortina tra spettacolo e realtà.

Oltre i rami scuri degli alberi, il chiarore della pista Stelvio ha iniziato a farsi spazio nel buio. Da quel punto della strada sembrava un'altra cosa. Ho accostato l'auto sul ciglio, muovendomi con cautela per non rompere il silenzio, e ho spento il motore.

Un'isola di luce. Sospesa sopra la nebbia, isolata da un confine elettrico che sembrava cancellare i contorni della montagna stessa.

In televisione la vedi luminosa, precisa, l'inquadratura ne raddrizza le curve e tutto sembra inevitabile. Qui appariva per quello che era: un luogo separato dal resto del mondo, un'astrazione che sembrava appartenersi e basta. Ho preso il telefono e ho scattato una foto convinto, in quel momento, che quella distanza bastasse a spiegarmi tutto.

Invece stavo sbagliando unità di misura.

La venue non si misura in chilometri o in lumen, ma in ore passate fermi a sentire il ghiaccio che risale dalle suole.

Tutto iniziava nel parcheggio quasi vuoto, alle sette del mattino.

Oltre il cancello, il bianco occupava ogni spazio. La neve scricchiolava sotto i passi mentre andavamo a prendere posizione. Ma prima della pista, dovevo attraversare il compound.

Visto da fuori, dal ciglio della strada, sembrava un'astrazione luminosa. Da dentro, era un villaggio di container bianchi e grigi, schierati uno accanto all'altro. Fasci di cavi che correivano nel fango, tralicci metallici, una scopa appoggiata a una parete, un estintore, un cono arancione. La macchina olimpica, vista da lì, era un cantiere di periferia. Lì gli atleti non erano icone, ma persone che scaricavano sci dalle sacche, imprecavano nelle loro lingue, discutevano con i tecnici tra i fumi del vapore che usciva dalle porte aperte.

Camminavo tra quei corridoi stretti sentendo il peso

della mia divisa, sapendo che quello era il confine finale prima di salire verso il pubblico. Una volta raggiunta la postazione, la prima sfida era il tempo. Se era una di quelle mattine in cui il freddo mordeva davvero e il sole restava ancora nascosto dietro le vette, preparavo gli scaldini ricaricabili. Li infilavo negli scarponi muovendomi con i guanti ancora addosso: era l'unico modo per tenere sveglie le punte dei piedi durante le ore di staticità che mi aspettavano.

Poi la luce cambiava e con lei arrivava il rumore. La marea del pubblico cresceva ai margini, le prime bandiere si aprivano e i cori arrivavano a pezzi, senza ritmo. Erano ancora solo prove di celebrazione, ma bastavano a rompere il silenzio.

In certi punti, dove gli spalti premevano contro le transenne, la mia funzione diventava un confine fisico. La gente cercava di mangiarsi i centimetri di sicurezza, appoggiandosi a barriere che non erano fatte per reggere quel peso: il rischio reale era che cadessero di sotto. Passavo avanti e indietro con il braccio teso, obbligandoli a staccarsi da quel metallo che sentivo vibrare sotto la pressione delle loro mani. Ricevevo vaffanculo che morivano nel gelo; rispondevo con un cenno del capo, grato per quell'insulto che mi costringeva a restare attivo, a muovermi.

Per un attimo ho smesso di guardare le persone davanti a me e ho seguito una discesa dall'inizio alla fine. Vedevo gli atleti passare a pochi metri, sentivo il rumore secco delle lamine sulla superficie dura. Il risultato era già scritto nel modo in cui le spalle si abbassavano dopo il traguardo, molto prima che il tabellone sputasse fuori un tempo. Durante certe finali, come quella di snowboard, finivamo a commentare le discese con il collega che avevo accanto. Non capivamo nulla dei parametri tecnici seguiti dai giudici; ci accontentavamo di osservarne lo stile, la pulizia del gesto o l'impatto di un salto.

Spesso sul tabellone appariva un voto che per noi non aveva senso.

A seconda del settore, capitava di restare soli o di dividere l'attesa con un collega. In ogni caso, il telefono era il collegamento con tutti gli altri. Ci scambiavamo messaggi, battute e foto: piccole cose che servivano a far passare il tempo e a sentirsi ancora parte della squadra nonostante la distanza tra le postazioni.

Ma non c'erano sempre la gara o il pubblico a riempire lo sguardo. Arrivavano i momenti di stasi, le ore in cui la pista tornava ai tecnici che la sistemavano. In quelle fasi, quando il sole restava coperto, ci si alternava per una pausa nella tenda calda. Bastava un caffè e qualche minuto per ritemperarsi, ma il freddo tornava subito. Rimettere i guanti, sistemare la berretta e ricominciare a muoversi.

Uno dei miei compiti era anche quello di sovrintendere ai luoghi a rischio antincendio, e questo mi portava a camminare tra i generatori e i quadri elettrici del compound. Tra i cavi e il fango gelato, lo sguardo restava fisso su quei dettagli tecnici finché il profumo di cibo caldo non arrivava prima ancora di vedere da dove uscisse.

C'era una porta socchiusa e una lama di luce bianca che tagliava la neve, proprio davanti alla cabina degli austriaci. Dentro, la luce batteva sulla piastra a induzione. Mi hanno fatto cenno di entrare, offrendomi qualcosa da mangiare; ho accettato, restando per un istante in quel calore inaspettato prima di rimettermi in marcia verso le altre cabine.

Capitava anche che il silenzio del compound restituisse immagini diverse, slegate dalla gara.

Una volta, passando vicino alle cabine, ho visto una ragazza uscire con gli sci in mano, divisa finlandese. Ha fatto pochi passi e si è accasciata a terra, stringendoseli contro. Mi sono avvicinato per chiederle in inglese se fosse tutto a posto. Lei ha alzato lo sguardo e mi ha indicato l'attacco rotto dello

sci, poi ha iniziato a parlare nella sua lingua. Il dolore era stato violento e non servivano traduzioni per quel pianto. Sono rimasto lì fermo per qualche secondo, finché il suo team non è arrivato ad accompagnarla via.

Quasi ogni sera ci ritrovavamo nella sala comune, seduti ai tavoli dove avevamo appena mangiato, con le carte in mano. Non servivano grandi numeri o stanze affollate; bastava trovarsi lì, con i vestiti civili addosso e le dita che finalmente ricominciavano a sentire qualcosa. Qualcuno rideva mimando il gesto di un turista che aveva cercato di scavalcare una rete, un altro imprecava contro lo scanner che non leggeva i pass. Erano settimane lunghe, dove persino i giorni liberi finivamo per passarli insieme, come se ormai fossimo sintonizzati solo su quel ritmo. L'ultimo giorno la montagna si è ripresa tutto. La neve cadeva così fitta e continua che la luce elettrica dell'isola era sparita, inghiottita dal bianco assoluto. Le gare sono state annullate.

Quella sera scendevamo verso valle. Il van non era più solo un mezzo, era un respiro collettivo fatto di voci, gomiti e del vapore dei giubbotti ancora umidi. Qualcuno ha fatto una domanda: "Come descrivereste questa esperienza?". Le risposte scorrevano nel buio mentre fuori la montagna tornava al suo silenzio: Epica. Mistica. Unica. Divertente.

Io guidavo e non ho risposto.

Di notte, da lontano, la pista è ancora una luce sospesa nel buio. Chi si ferma sul ciglio della strada vede uno spettacolo. Io so cosa c'è dentro: gli scaldini ricaricabili infilati con i guanti, il braccio teso per fermare la caduta di qualcuno, le carte giocate sui tavoli della pensione e quella ragazza finlandese inginocchiata nella neve.

Non so come si chiama tutto questo.

So solo che da vicino ha un peso diverso.



IL CUORE OLTRE L'OSTACOLO. RINASCERE CON LO SPORT

Venti interviste a venti grandi campioni paralimpici italiani in vista delle paralimpiadi invernali di Milano-Cortina 2026.

Parlare di sport e disabilità significa spesso scontrarsi con due narrazioni opposte e parimenti incomplete: da un lato la retorica del pietismo, dall'altro quella dell'eroismo a tutti i costi. Il senso profondo de "Il cuore oltre l'ostacolo - rinascere con lo sport" (Bolis Edizioni) che ho avuto il piacere, l'onere e l'onore di scrivere nasce proprio dalla volontà di superare entrambi questi limiti, lasciando che a tracciare la rotta siano le voci nude e crude dei protagonisti: gli atleti.

Un libro che mi ha proposto di comporre Paolo Marabini, giornalista de "La Gazzetta dello Sport" e coordinatore della collana "sport" della casa editrice bergamasca. Una proposta che, ammetto, non ho colto con iniziale entusiasmo. Primo: perché sapevo bene il rischio di cadere nella retorica. Secondo: perché temevo la ripetitività delle domande e delle risposte. Terzo: perché, da grande appassionato di sport, mi sono sempre chiesto come si possa ammirare un gesto atletico di una persona che ha nell'atletismo un deficit.

Tutto spazzato via dopo due interviste. La prima, ad Oney Tapia, che va lontano con il lancio del disco e del peso, ma va anche profondo come avesse in mano un martello quando tratta alcuni temi, tra cui lo sport e lo sport paralimpico. La seconda, a Veronica Yoko Plebani: folle, appassionata, interessante, agonista, spensierata.

Poi, altre 18 interviste con altri 18 atleti paralimpici italiani dai cui racconti emerge prima di tutto come la disciplina sportiva sia una vera e propria affermazione d'identità. Nelle pagine del libro, la

carrozzina, la protesi o il limite fisico smettono di essere una definizione della persona per diventare semplicemente parte dell'attrezzatura di gioco. È lo sport nella sua essenza più pura: fatica, sudore, tattica, vittoria e sconfitta.

I grandi temi affrontati prendono vita direttamente dalle parole dei protagonisti. Gli atleti raccontano la riscoperta del proprio corpo, che smette di essere percepito come un limite e torna a essere una macchina agonistica capace di prestazioni straordinarie. Accanto al percorso individuale emerge con forza il valore della squadra e della comunità, intesa come quel luogo in cui l'ostacolo del singolo si trasforma in una risorsa condivisa.

Ma la sfida più grande che emerge dalle loro testimonianze è quella contro le barriere culturali. Prima ancora di quelle architettoniche, gli atleti mettono in luce la necessità di scardinare lo sguardo altrui, spesso viziato da imbarazzo o pregiudizio. Il tutto ricordando che il successo agonistico non ha nulla di miracoloso, ma è la naturale conseguenza di sacrifici quotidiani, allenamenti estenuanti e profonda dedizione.

L'obiettivo di queste pagine non è quello di raccontare storie eccezionali da mettere su un piedistallo, ma di mostrare quanto la passione sportiva sia un linguaggio universale. Leggere le parole dei protagonisti di Il cuore oltre l'ostacolo significa fare un esercizio di empatia e realtà, scoprendo che quando la determinazione entra in campo, l'ostacolo non rappresenta mai la fine del percorso, ma l'inizio della sfida.

C'è un aspetto che più di tutti mi ha colpito: la



totale assenza di lamentele, recriminazioni, rammarichi. Tutti volti a guardare al proprio compito di dare il massimo, tutti predisposti a suggerire miglioramenti nella vita di tutti i giorni, tutti con lo sguardo sempre rivolto avanti invece che indietro. Ho “assaporato” in ogni caso la sofferenza fisica che ancora oggi colpisce Giulia Terzi, ho ammirato la tenacia di Carlotta Gilli, ho goduto della simpatia di Giulia Ghiretti, ho ripercorso la carriera di Martina Caironi, mi sono sbalordito con l’empatia di Ilaria Galbusera e mi sono lasciato trascinare dall’entusiasmo di Mirko Testa.

Potrei continuare, ma quel che mi piace dire è che ognuno ha in comune tre elementi: l’agonismo, l’ottimismo, la consapevolezza di sé. È un libro di sport per amanti di sport, è un libro di vita per gli amanti della vita. È un libro semplicemente di storie vere per chi è assetato di realtà.

Federico Biffignandi è nato ad Alzano Lombardo (BG) nel 1989. Giornalista professionista dal 2011. Con Bolis Edizioni ha pubblicato: *Sbirro a chi?* (2016); *La Magia Rosa* con Ildo Serantoni (2017); *Don Sana: una vita per la scuola* (2018);

Tutti al Giro tranne me (2020); *Gregario: una vita al servizio dei campioni* (2025) con Alessandro Vanotti.

I campioni paralimpici intervistati

Alessandro Andreoni
Giacomo Bertagnolli
Francesco Bocciardo
Martina Caironi
Ndiaga Dieng
Ilaria Galbusera
Giulia Ghiretti
Carlotta Gilli
Assunta Legnante
Domiziana Mecenate
Elisabetta Mijno
Nicole Orlando
Alessandro Ossola
Rossana Pasquini
Veronica Pleba
Stefano Raimondi
Giulia Terzi
Oney Tapia
Mirko Testa
Arjola TrimiArj



UILDM
Bergamo
ODV - ETS

Dove finisce una donazione, inizia una possibilità.

Con il tuo sostegno trasformiamo
i bisogni in progetti,
e i progetti in vita reale.

BANCO BPM

IT 32 B 05034 11104 000000003823

INTESA SAN PAOLO

IT 19 X 03069 09606 100000014653

C/C POSTALE

15126246

PAY PAL



Sede, Direzione e Amministrazione
24123 Bergamo
Via Leonardo da Vinci, 9
Tel. 035-343315 - CF. 80030200168

